



## Boletín Palabras Azules

julio-agosto 2021

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

31/08/2021 N.º 51



### TITULARES

01. La ANHP en el mes de julio-agosto de 2021.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. Campaña lotería ANHP nº 16141.
04. Bizum Solidario ANHP: 03573
05. Actividades organizadas por la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en septiembre.
06. Artículo: "Impacto de la pandemia por COVID-19: El punto de vista de las asociaciones de pacientes"
07. Viajes Termalismo Social del IMSERSO
08. V Congreso de Organizaciones de Pacientes de la POP (Plataforma Organización de Pacientes)
09. Rincón del/a Socio/a.



✉ [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)

🌐 <https://hipertensionpulmonar.es/>

☎ 685 454 351 - 685 454 349

[Facebook](#)

[Twitter](#)

[Instagram](#)

[Youtube](#)

**¡SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES Y HAGAMOS VISIBLE LO  
INVISIBLE!**

## 1. La ANHP en el mes de julio-agosto de 2021



El 1 de julio dentro de la **XIV reunión anual del CIBERER** (Centro de Investigación Biomédica en Red Enfermedades Raras) asistimos a la mesa redonda **“Retos y Futuro de la Investigación en Enfermedades Raras”**.



El 9 y 16 de julio asistimos al curso **“avanzando juntos hacia un futuro 2.0”** organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) donde pudimos aprender e intercambiar herramientas de colaboración y trabajo en red.

## 2. Próximos Eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión pulmonar



- El 2 de septiembre participaremos en el **Día de los Pacientes** organizado por la **ELF (European Lung Foundation)**.
  - El 9 de septiembre organizaremos el **Webinar “Curso sobre discapacidad e incapacidades laborales”**.
  - El jueves 16 de septiembre organizaremos el **I encuentro online de jóvenes con Hipertensión Pulmonar**.
  - El 24 de septiembre reunión **grupo de padres y madres de hijos/as con hipertensión pulmonar**.
  - Del 28 al 30 de septiembre asistiremos a la **“Jornada de formación en Ensayos clínicos destinada a asociaciones de pacientes”** organizada por Janssen.
- Del 29 de septiembre al 1 de octubre, participaremos en el **V Congreso de la POP (Plataforma Organización de Pacientes) “Necesidades de salud desde la perspectiva del Paciente”**.

## 3. Campaña Lotería ANHP nº 16141.

Un año más, vendemos papeletas para el **sorteo de la lotería del 22 de diciembre del año 2021**. Las papeletas cuestan **6 euros, 5 de lotería y 1€ de donativo** para nuestra Asociación.

Esta campaña es una de las **principales fuentes de financiación de la entidad**, con lo que recaudamos del **EURO DE DONATIVO POR PAPELETA**, que nos permite continuar con nuestros servicios para alcanzar los fines de la asociación.

Sabemos del año tan complicado que estamos viviendo, pero os pedimos vuestra colaboración y solidaridad para continuar con la labor social de nuestra asociación.

Podéis **pedir las papeletas por e-mail** [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es) o por teléfono **685454351**.

Siempre podéis devolver la que no hayáis vendido, antes del 3 de diciembre, fecha en la que finaliza la campaña. Es mejor pedir un poquito más y devolver la que sobra a que os quedéis cortos y luego nos pidáis otro envío.

**¡Este año toca nuestro número, el 16.141!**

**JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES**

**CAMPAÑA LOTERÍA NAVIDAD 2021**

Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR  
N.º 16.141

6€ LA PAPELETA: 5€ AL DÉCIMO - 1€ DE DONATIVO

TÚ AYUDA Y SOLIDARIDAD ES EL MEJOR PREMIO

EL DINERO RECAUDADO IRA DESTINADO ÍNTEGRAMENTE A LOS FINES DE LA ASOCIACIÓN

## 4. BIZUM SOLIDARIO ANHP: 03573

¡Ahora también nos podrás encontrar en BIZUM!

Bizum es una forma rápida, cómoda y segura de poder donar y de seguir colaborando con nosotros.

Con tu aportación podemos seguir ayudando a todas las personas con Hipertensión Pulmonar, ayúdanos a seguir adelante. Sin tu colaboración sería imposible. Disponemos de servicios de ayuda social, psicológica y jurídica y también ayudamos en investigación.

¿Cómo lo puedes hacer? Es muy sencillo

1. Busca el Bizum en tu banco
2. Elige la opción de "Aportar a causa solidaria"
3. Escribe **nuestro código: 03573**

Con tu solidaridad y la de todos, ¡seguimos avanzando!

**Código: 03573**



## 5. Actividades Organizadas por la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en septiembre.

- El próximo jueves **9 de septiembre de 17:00 a 18:30** tendrá lugar el **Webinar "Sobre discapacidad e incapacidad laboral"** impartido por nuestro abogado Álvaro Lavandeira.

¿Conoces las diferencias entre Incapacidad y Discapacidad?

¿Tienes derecho a solicitarlo?

¿Quién las valora?

¿Dónde se gestionan?

¿Qué prestaciones conlleva cada una?

¿Sabes cómo afrontar la valoración?

En este taller aprenderás de manera dinámica y participativa qué hacer cuando tienes que presentar el certificado de discapacidad y que hacer en las revisiones por incapacidad.

Para apuntaros, mandar un **correo electrónico a [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)** y os mandaremos el enlace a ZOOM. También se podrá seguir por nuestro canal de YouTube en directo.

- Jueves **16 de septiembre de 17.00 a 18:00** | **encuentro online de Jóvenes con Hipertensión Pulmonar**. Si quieres participar en este primer encuentro puedes mandar un correo electrónico a [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es) y os mandaremos el enlace a ZOOM

### Webinar sobre Discapacidad e Incapacidad laboral



D. Álvaro Lavandeira Hermoso  
abogado de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar  
Experto en derecho sanitario y en enfermedades raras

¿Qué son?, ¿Qué y cómo tengo que presentar la documentación?,  
¿Cómo puedo prepararme las valoraciones?

**9 sept**  
**17:00 a 18:30**

Cómo participar:  
envía correo a  
[trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)

Formato virtual a través de: ZOOM YouTube

organizado por Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR

## 6. Artículo: "Impacto de la pandemia por COVID-19: El punto de vista de las asociaciones de pacientes"

La pandemia por COVID-19 está produciendo un gran impacto social y sanitario. Ante esta situación, los pacientes han de participar en la detección de sus nuevas necesidades. El objetivo de este estudio fue valorar la percepción de las organizaciones asociadas al Foro Español de Pacientes (FEP) sobre la pandemia.

El impacto de la pandemia se ha producido a nivel sanitario y en otras esferas de la sociedad. Los pacientes se han visto afectados en su salud, calidad de vida y utilización de los servicios sanitarios.

Se destaca la necesidad de contar con los pacientes, sus familiares y sus representantes legítimos en la búsqueda de soluciones que se adapten a las necesidades actuales de estos colectivos.

Si quieres leer el artículo entero, pincha el siguiente enlace

[Impacto de la pandemia por COVID-19: El punto de vista de las asociaciones de pacientes - ScienceDirect](#)

## 7. Viajes Termalismo Social del IMSERSO

A través del **Programa de Termalismo del IMSERSO** el Estado español proporciona a los/las pensionistas que por prescripción facultativa precisen los tratamientos que se prestan en los balnearios y que reúnan determinados requisitos, el acceso a precios reducidos a este tipo de establecimientos, contribuyendo con ello a mejorar la calidad de vida de las personas mayores, así como la promoción del envejecimiento activo, la mejora de la salud y la prevención de la dependencia

**Este programa está destinado a personas pensionistas de jubilación o incapacidad permanente.**

Para más información pinchar el siguiente enlace:

[https://www.imserso.es/imserso\\_01/envejecimiento\\_activo/termalismo/index.htm](https://www.imserso.es/imserso_01/envejecimiento_activo/termalismo/index.htm)

El programa de termalismo del IMSERSO para la temporada 2021 volverá en octubre.

## 8. V Congreso de Organizaciones de Pacientes de la POP (Plataforma Organización de Pacientes)

### V CONGRESO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

NECESIDADES DE SALUD DESDE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE

Del 29 de septiembre al 1 de octubre de 2021

El V Congreso de Organizaciones de Pacientes que organiza la POP (Plataforma Organización de Pacientes) tendrá lugar del 29 de septiembre al 1 de octubre de 2021 de forma semipresencial en Madrid.

Desde 2020 estamos atravesando una grave crisis, que ha puesto de manifiesto las carencias en la atención de nuestro Sistema Sanitario Público y ha traído consigo una grave pérdida de la continuidad asistencial de muchos pacientes con enfermedad crónica o síntomas cronicados y también de nuevos diagnósticos.

Por este motivo, esta V edición del Congreso se celebra bajo el lema “Necesidades de salud desde la experiencia del paciente” y se abordarán temas relacionados con la investigación, la salud pública, el diagnóstico, la atención y cuidados y la protección social. Podéis consultar el programa preliminar en la web

<https://congreso.plataformadepacientes.org/>

El Congreso también podrá seguirse por streaming de manera gratuita, así que si estáis interesados en participar podéis inscribiros en el siguiente enlace:

[INSCRIPCIÓN GENERAL.](#)

## 9. Rincón del/a Socio/a



El rincón del/a Socio/a es un espacio dedicado a todos/as vosotros/as. Podéis publicar vuestras experiencias, vuestras dudas, sugerencias, vuestros poemas, citas que más os gusten, recetas de cocina etc... lo que se os ocurra. Para que lo publiquemos debéis escribir un mail a [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)

### La ANHP busca voluntarios como tú

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar es una entidad sin ánimo de lucro que cuenta con personas voluntarias que hacen posible llevar a cabo todos los proyectos de la entidad.

Si tú estás interesado/a en colaborar, por favor, no dudes en ponerte en contacto con el Dpto. de Trabajo social, en los correos [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es) o [ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es)

Hay muchas formas de colaborar y todas son bienvenidas, pero os dejamos algunos ejemplos:

- 1- Siendo Paciente Experto en tu ciudad/comunidad autónoma.
- 2- Facilitando información a los profesionales del ámbito sociosanitario de vuestro entorno.
- 3- Organizando actividades de sensibilización y captación de fondos en vuestra ciudad.
- 4- Traduciendo las noticias que nos llegan en inglés para que puedan ser publicadas en nuestras redes en español.
- 5- Colaborando en las redes sociales buscando o creando material.
- 6- Colaborando en el mantenimiento de la página web.
- 7- Colaborando en el diseño de carteles, dípticos, materiales de la asociación etc...

Nuestras trabajadoras sociales te ayudarán y apoyarán en todo momento en la actividad de voluntariado que elijáis, si necesitáis una formación ellas os la proporcionarán.



Alba Pérez Sanz



Sara Heras Mathieu

### La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:

